

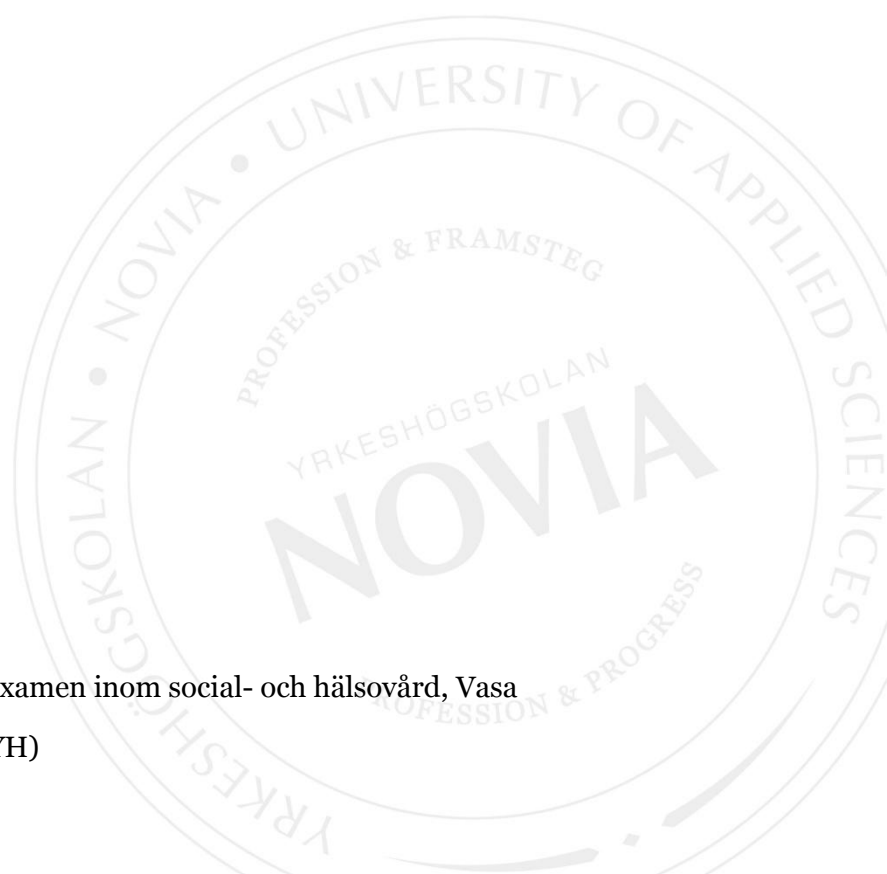
# **Anhörigas upplevelser samt behov av stöd och information när en närstående insjuknar i demens**

Julia Nylund

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2017



## EXAMENSARBETE

Författare: Julia Nylund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Ann- Louise Glasberg och Lena Sandén- Eriksson

Titel: Anhörigas upplevelser samt behov av stöd och information när en närstående insjuknar i demens

---

Datum 16.05.2017

Sidantal 35

Bilagor 2

---

### Abstrakt

Demenssjukdomen påverkar inte endast personen själv utan också personens anhöriga. Som sjukskötare kan man ofta träffa personer inom vården som är demensdrabbade. Dessa personer hör till en känslig grupp och det finns oftast en stöttande anhörig i bakgrunden.

Syftet med studien är att ta reda på hur den anhöriga upplever sin närståendes insjuknande i demens och vilket behov av information och stöd som finns. Resultatet av studien skall kunna bidra till sjukskötares bättre förståelse vid vårdmöten av en anhörig till en demensdrabbad.

Skribenten har intervjuat anhöriga till en demensdrabbad närstående, med fokus på tiden för insjuknandet. Intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Resultatet är uppdelat i tre kapitel: kris, information och stöd. Under dessa kapitel framläggs olika kategorier som sedan förstärkts med sammanfattande texter i berättelseform för att ge läsaren en bättre förståelse för den anhörigas situation. Det uppstod 10 olika kategorier. I studien har två teoretiska utgångspunkter använts: Cullbergs kristeori och Kolcabas välbefinnande teori. Dessa valdes för att hjälpa sjukskötaren förstå den enskilda anhörigas situation och för att underlätta vårdarbetets upplägg.

Resultatet uppvisar att den anhöriga upplever att det är svårt att anpassa sig till att en närstående insjuknat. Den anhöriga upplever ett stort informationsbehov om sjukdomen och närståendes situation. Stödet är en viktig del eftersom den anhöriga får mycket nytt ansvar och det kan bli känslomässigt tungt utan hjälp.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: demenssjukdom , anhörig, kris, information, stöd

---

# **BACHELOR'S THESIS**

Author: Julia Nylund

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisors: Ann- Louise Glasberg och Lena Sandén- Eriksson

Title: The relative's experiences and the need for information and support when the relative sicken in dementia

---

Date 16.05.2017

Number of pages 35

Appendices 2

---

## **Summary**

Dementia disease does not only affect the person itself but also the person's relatives. In healthcare you can, as a nurse, often meet people who suffers from dementia. These people belong to a vulnerable group and there is usually a supportive relative in the background

The aim of the study is to find out how the relative experience that their relative sicken in dementia and their need for information and support. The result of the study could contribute to a better understanding for the relative for a nurse when meeting with a relative of a dementia suffering person.

The writer has interviewed relatives with relatives who suffer from dementia, focusing on the beginning of the disease. A qualitative content analysis of the material was made. The result was then divided into three chapters: crisis, information and support. Under these chapters, different categories were presented, which were then amplified with summary texts in narrative form to give the reader a better understanding of the relative's situation. There were 10 different categories. In the study, two theoretical starting points have been used: Cullberg's crisis theory and Kolbaba's comfort theory. These were chosen to help the nurses understand the situation of the individual relatives and to easier plan the care.

The result shows that the relatives feel that it is a difficult adaptation after the relative has sicken in dementia. The family members experience a great need of information about the disease and the situation of the relative. Support is an important part because the relatives get a lot of new responsibilities and it can be emotionally heavy without help.

---

Language: Swedish

Key words: relative, dementia disease, crisis, information, support

---

## Innehållsförteckning

1 Inledning.....	1
2 Syfte och frågeställningar.....	2
3 Teoretisk utgångspunkt.....	2
3.1 Kristeori .....	2
3.2 Vårdteori .....	4
4 Bakgrund .....	5
4.1 Vad är en demenssjukdom? .....	5
4.1.1 Alzheimers sjukdom .....	6
4.1.2 Frontallobsdemens.....	6
4.1.3 Lewy body demens.....	7
4.1.4 Parkinsonsdemens .....	7
4.1.5 Vaskulära demenssjukdomar .....	7
4.2 Att vara den anhöriga.....	8
4.3 Upplevelser av att vara anhörig .....	8
4.4 Den anhörigas deltagande inom vården .....	10
4.5 Upplevelser av strukturerat stöd i ett tidigt stadie .....	11
4.6 Upplevelser av att ha en förälder som insjuknat i demens.....	13
4.7 Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785.....	14
5 Metod.....	14
5.1 Urval .....	15
5.2 Datainsamling- semistrukturerad intervju .....	15
5.3 Kvalitativ innehållsanalys av berättelser .....	16
5.4 Det praktiska genomförandet .....	17
5.6 Etiska överväganden .....	18
6 Resultat .....	19
6.1 Kris- upplevelser om den anhörigas insjuknande .....	19
6.2 Information .....	21
6.3 Upplevelse av stöd .....	23
7 Resultatdiskussion.....	25
7.1 Kris.....	25
7.2 Information .....	26
7.3 Stöd .....	28
8 Kritisk granskning .....	29
8.1 Intern logik .....	29

8.2 Etiskt värde .....	30
8.3 Struktur .....	30
8.4 Heuristiskt värde .....	31
9 Slutdiskussion .....	31

## **Bilageförteckning**

Bilaga 1      Intervjufrågor

Bilaga 2      Följebrev

## 1 Inledning

Allt fler personer insjuknar i demenssjukdom och det påverkar inte enbart personen som drabbas utan också personens anhöriga. När man skall börja finna sig i situationen att ens nära anhörig t.ex. en förälder, make eller maka drabbas av demens så behöver man stöd och information. (Birkelund & Madsen, 2013, s. 3024)

Från det latinska språket kan man översätta ordet demens till ”bort, från”, ”förstånd, sinne” vilket är ett sätt att förklara sjukdomen. Sjukdomens förlopp är olika för alla, men man brukar beräkna att sjukdomen utvecklas under 5- 10 år. Sjukdomen attackerar främst korttidsminnet och förlusten av korttidsminnet är ett av de vanligaste symptomen. Personer genomgår personlighetsförändringar och beteenderubbningar. (Dehlin & Rundgren, 2007, s. 369- 370)

Skribentens mormor hade demens och därför har skribenten valt att göra en forskning kring att vara anhörig till en person med demens. Skribenten har många gånger kommit i kontakt med anhöriga till någon som drabbats av demens på olika ställen i praktiken: på demensboenden, äldreboenden och på vårdavdelningar. Att vara anhörig kan vara tungt och ofta svårt. De anhöriga som skribenten har kommit i kontakt med inom vården har ofta varit väldigt aktiva i sin anhörigroll och haft många frågor.

Skribenten har upplevt, att anhöriga skapar situationer för den demenssjuke som de tror att den demenssjuke skall känna igen eller komma ihåg- situationer som i stället skapar oro och rädslor. Därför vill skribenten också ta upp behovet av information i sin studie, det vill säga situationer där sjukskötarna har en så god relation till den demensdrabbade att anhöriga kan rådfråga vilka situationer som är icke oroväckande för den dementa.

I dagens samhälle vill man att alla äldre skall bo hemma så länge som möjligt eftersom denna åldersgrupp ökar hela tiden vilket betyder det att vårdplatserna inte räcker till. Detta innebär att anhöriga får ta väldigt mycket ansvar för sina föräldrar, maka eller make. De anhöriga får troligtvis hjälp och stöd från kommunerna i form av hemservice eller hemsjukvård men det är ändå oftast anhöriga som skall ge den största hjälpen.

## **2 Syfte och frågeställningar**

Skribenten vill undersöka anhörigas behov av information och stöd när en närstående insjuknar i demens. Resultatet av undersökningen kan bidra till sjukskötares bättre förståelse för vilken hjälp anhöriga behöver.

Studiens syfte är alltså att ta reda på vilken slags information och vilket slags stöd anhöriga till demenssjuka behöver och hur sjukskötare kan hjälpa den anhöriga.

Studiens frågeställningar är: Hur upplever den anhöriga när en närstående insjuknar i demens?

Vilken information upplever den anhöriga till en person som insjuknat i demens att den behöver få?

Vilket stöd upplever den anhöriga till en person som insjuknat i demens att den behöver få?

## **3 Teoretisk utgångspunkt**

Skribenten har valt två teorier att basera sig på vid utformningen av arbetet. Den första teorin som valts är Cullbergs kristeori (2006) eftersom att när en närstående får en diagnos så påverkar det också den anhörigas situation. Den andra teorin som valts är Kolcabas välbefinnande teori (Dowd, 2014) för att visa upp hur sjukskötaren skall hjälpa den anhöriga att uppnå välbefinnande. Skribenten förklarar följande teorier i nästa underkapitel.

### **3.1 Kristeori**

Skribenten har valt att använda Cullbergs kristeori (2006, s. 141- 155) som teoretisk bakgrund till upplevelserna av att en anhörig drabbas av demens. Skribenten tänker att en sjukskötare behöver kunna läsa av hur den anhörigas situation är, det vill säga veta i vilken fas den anhöriga är, för att då sedan kunna veta vilken information och hur mycket och vilket slags stöd den anhöriga behöver.

En kris kan uppdelas i fyra olika faser: den första är *Chockfasen* som övergår till; *Reaktionsfasen* som övergår till; *Bearbetningsfasen* vilket leder till; *Nyorienteringsfasen* vilket innebär en nystart.

*Chockfasen* kan vara i allt från en liten stund eller upp till några dygn. Under denna fas är verklighetsuppfattningen rubbad, man har svårt att förstå vad som har hänt och hur man skall fortsätta att leva med den nya informationen. Det är kaos. Den som upplever chock kan ha glömt bort saker som denne har sagt eller gjort när informationen getts. Beteendet vid denna fas kan vara väldigt speciellt och utåtagerande eller motsatsen, inåtagerande. Personen kan avge en förnekande bild till realiteten.

*Reaktionsfasen* innebär att personen börjar bli lite mera mottaglig för det nya. Chock-, och reaktionsfaserna är tillsammans en akut kris. Denna fas handlar om att personen börjar smälta och processa det nya som hänt. Man börjar försöka finna orsaker till det som hänt och därför ställs ofta frågan varför. I den akuta krisen kan en persons omedvetna förändra händelsen i huvudet. Man försöker kanske förminska händelsen. Ens försvarsmekanismer träder till. Regression betyder att man försöker hantera de påfrestningar som uppstår och anammar beteenden och mönster som ibland kan vara självdestruktiva. Förnekelsen är väldigt tydlig hos vissa personer. Man försöker lägga skulden på andra, det vill säga projektion. Rationalisering handlar om att man försöker förminska händelsen och isolerar sina känslor. Man börjar undertrycka sina känslor för att inte behöva känna efter konstant och detta är ett medvetet steg i fasen. Sorgereaktionen i den akuta krisen kan variera väldigt mycket från person till person. Personen kan också få en psykosomatisk reaktion av händelsen vilket betyder att det som hänt tar sig i uttryck fysiologiskt t.ex. dålig sömn.

*Bearbetningsfasen* handlar om att man lämnar det akuta skedet och börjar fundera på framtiden och dess möjligheter. Man börjar orientera sig i nya spår och börjar återkomma till sin vardag.

*Nyorienteringsfasen* handlar om hur personen börjar leva sitt liv med de nya förändringar som en viss händelse orsakat. Man utforskar kanske nya områden och kanske till och med förbättrar den nya situationen men man har ändå med sig allt det som hänt i bakhuvudet.



### 3.2 Vårdteori

Skribenten har valt en vårdteori skriven av Katharine Kolcaba- The comfort theory. (Dowd, 2014). Detta är en teori som handlar om välbefinnande och det är sjukskötarens uppgift att bidra till att uppnå detta för sin patient eller anhörig i detta fall.

Fokus på välbefinnande, inom vården och medicinen, fick så tidigt som mellan åren 1900-1929 mycket uppmärksamhet. Man lärde sig, att genom välbefinnande så kunde återhämtning uppnås. Sjukskötarna var skyldiga att påverka små detaljer som tangerade välbefinnande. Patientens välbefinnande skulle alltså bli det första och det sista som sjukskötaren skulle ta hänsyn till vid vården. En sjukskötares kompetens kan bedömas enligt hennes förmåga att ge patienten välbefinnande och det kan i många fall vara svårt. Välbefinnande kan inkluderas i många olika sammanhang t.ex. är det sammanlänkat till en vårdande aktivitet. Man kan åstadkomma förbättring från ett visst tillstånd. Kolcabas tre basområden är: lindra, underlätta och överskridande. Genom dessa tre områden så kan man uppnå välbefinnande. Det är en av sjukskötarens viktigaste uppgifter att ta reda på vad, som i denna studie, är den anhörigas behov är för att uppnå välbefinnande.(Dowd, 2014, s. 658)

Lindring innebär att det är ett tillstånd då patienten får ett visst behov tillfredsställt. Man kan ta en patient som har värk efter en operation som exempel. Sjukskötarens uppgift är att se till att patienten får smärtstillande och följer upp detta ”behov” regelbundet.

Underlätta innebär vid detta tillstånd att patienten har fått hjälp och situationen har förbättrats. Om man fortsätter på exemplet ovan; man har hjälpt patienten med sin post-operativa värk och förbättrat patientens situation för tillfället.

Överskridande handlar om att övervinna svårigheter i en situation eller ett tillstånd. Operationspatienten i exemplet har haft post- operativ värk, fått smärtstillande och kan nu kanske sätta sig upp utan att känna sig begränsad av smärtan. Sjukskötaren har i detta fall hjälpt patienten att övervinna sin smärta och patienten kan börja mobilisera sig det vill säga: återhämta sig.

De tre basområden, där välbefinnande uppnås, kan uppkomma i olika sammanhang- fysiska-, psykospirituella- och sociokulturella sammanhang samt omgivning/levnadsförhållanden och de bildar starka system i samverkan med varandra.(Dowd, 2014, s. 659)

I början av teorins utveckling handlade det om vad vårdandet kan göra för patienten men vid utveckling av teorin så har definitionen av välbefinnande expanderat. Begreppet omfattar nu också större perspektiv av patientens välbefinnande, det vill säga kulturella och spirituella perspektiv. Att applicera tänkandet om vilka arbetssätt som bäst leder till att patientens välbefinnande uppnås har i flera fall underlättat sjukskötarens planering och formning av sitt arbete eftersom man kan använda denna teori i väldigt många vårdssituationer. (Dowd, 2014, s 667)

Skribenten menar, att denna teori skall kunna appliceras vid olika situationer där sjukskötaren kan fungera som en stöttepelare och förstå vilka behov av hjälp, stöd och information den anhöriga har. Det kan handla om anhörigomsorg i hemmet eller när den demensdrabbade har flyttat in till ett boende.

## **4 Bakgrund**

I detta kapitel beskrivs det allmänt om vad en demenssjukdom är, vilka demenssjukdomar som finns samt hur det är att vara anhörig. I kapitlena om att vara anhörig beskrivs anhörigas upplevelser om när deras närstående insjuknat i demens.

### **4.1 Vad är en demenssjukdom?**

Demens är en folksjukdom som drabbar ett väldigt brett område av det mänskliga livet. Minnessjukdomen handlar inte enbart om glömska utan också om försämrad tankeförmåga, kommunikation, orientering och om att inte kunna känna igen personer samt praktiska saker. Störningar i personligheten såsom humör-, och beteenderubbningar förekommer. Kriterierna som behöver uppfyllas för att någon skall diagnostiseras med demenssjukdom är att demenssymptom funnits över sex månader i anamnesen är obligatorisk minnesrubbning, reducerad handlingsförmåga, reducerad förmåga att kunna arbeta och vara social samt att förstå att det inte endast handlar om förvirring utan att symtomen uppstår av en viss anledning. (Skog, 2009, s. 19)

Sjukdomen kan vara primär vilket betyder, att sjukdomen först påverkar hjärnan och sedan kroppen. Sekundär demens betyder det att ett eller flera organ påverkas vilket i sin tur

påverkar hjärnan. De vanligaste symptomen, är att korttidsminnet först påverkas och sedan påverkas språket. Man får svårigheter med att hitta ord eller att förstå vad ord betyder. Sjukdomen kommer smygande och man kan ha problem att förstå vad som händer. (Dehlin & Rundgren, 2007, s.370)

#### **4.1.1 Alzheimers sjukdom**

Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av de primära demenstyperna. Denna typ angriper hela hjärnan och speciellt temporal- och parietalloberna. Varför man drabbas av denna sjukdom är inte känd, men genetiska faktorer spelar en viss roll.

Alzheimers sjukdom gör att hjärnan förtvinar, atrofierar, och reducerar i vikt. Förloppet av sjukdomen sker gradvis med fler och fler olika symptom. Vid denna sjukdomstyp är de första tecknena att minnet reduceras i samband med en sänkning av intellektet, men det goda är att personligheten kan finnas kvar fortfarande under många år. Personen som drabbas av denna typ kan samtidigt ha mycket ångest och ängslighet och rädsla att vara ensam. Att påbörja en utredning och få en diagnos kan ta något år från det att de första symptomen uppstår. (Dehlin & Rundgren, 2007, s. 372- 374)

#### **4.1.2 Frontallobsdemens**

Frontallobsdemens angriper den främre delen av hjärnan det vill säga pannloberna och tinningloberna. Denna typ debuterar vanligen före 65 års ålder men inte före 40 års ålder. Den exakta anledningen till frontallobsdemens är oklar men vissa ärftliga faktorer spelar roll eftersom den har visat sig vara vanligare i vissa släkter. De första symptomen är personlighetsförändring utan sjukdomskänsla och att omdöme och blygsamhet förloras. Man blir allt mindre spontan och pratar mindre. Personen blir stel och kan uppvisa apati i sina ansiktsuttryck. Förmågan att komma ihåg detaljer, orienteringsförmåga och språket kan vara intakta väldigt länge i denna typ av demens men istället kan det förekomma hallucinationer och andra vanföreställningar samt sorgsenhet vilket kan förväxlas med schizofreni och depression. (Dehlin & Rundgren, 2007, s. 374- 375)

#### **4.1.3 Lewy body demens**

Lewy body demens är en av den mest förekommande demensformen inom äldreården. Symptombilden består av omväxlande minnesförlust samt nedsatt förståelse- och tankeförmåga, stelhet och minskad rörelseförmåga, hallucinationer, paranoia och depression. Det är vanligt med misstanke om Parkinsons sjukdom. Denna demensform är väldigt känslig för neuroleptika. Sjukdomsförloppet är väldigt snabbt men har ändå en lång sjukdomstid mellan 1 och 20 år. Man kan inte bota sjukdomen men man kan försöka använda acetylkolinesterashämmare och parkinsonsmedicin för att förlångsamma sjukdomsförloppet men då kan hallucinationer och desorientering öka. Att hålla igång kroppen med gymnastik och gånghjälpmedel är väldigt viktigt. (Dehlin & Rundgren, 2007, s. 374 )

#### **4.1.4 Parkinsonsdemens**

Vid Parkinsons sjukdom drabbas många av en nedsatt mental förmåga och en stor del utvecklar demens. Faktorer som påverkar att man skall få demens som en följsjukdom är t.ex. hög ålder och lång sjukdomstid. Det kan vara väldigt svårt att ge rätt diagnos eftersom Alzheimers sjukdom, Lewy body demens och Parkinsons kan likna varandra vid olika stadier. Att hitta rätt medicinering är svårt när man har både Parkinsons sjukdom och demens eftersom antiparkinsons mediciner kan ge upphov till hallucinationer. (Dehlin & Rundgren, 2007, s. 376)

#### **4.1.5 Vaskulära demenssjukdomar**

Vaskulära demenssjukdomar beror på en underliggande kärlsjukdom som gör att hjärnans blodcirkulation är rubbad. Detta betyder att när hjärnan inte fungerar som den ska så kan demens utvecklas. Högt blodtryck, högt kolesterolvärde, förmaksflimmer, perifer kärlsjukdom, rökning och diabetes är riskfaktorer som påverkar detta. (Dehlin & Rundgren, 2007, s. 376)

## 4.2 Att vara den anhöriga

Att vara en anhörig som börjar vårda t.ex. i hemmet och/ eller behöver lägga in sin sjuka anhöriga på boende är en situation som leder till att förhållandet mellan de anhöriga och den som insjuknat förändras. Detta gör att ansvar och roller förändras t.ex. i relationen mellan barn och förälder, det vill säga det blir nu ombytta roller i många sammanhang.

Arbetet som den anhöriga har består av emotionellt stöd och praktisk hjälp. Det liknar väldigt mycket hemservicens arbete, men det som avviker är att det inte finns en avgränsad arbetstid för den anhöriga vilket gör att den anhöriga aldrig får ta paus. Speciellt kan detta vara påfrestande om man bor tillsammans. Detta kan vara väldigt belastande både fysiskt och psykiskt. Inom anhörigvården är stress, känslan av börda, bundenhet och depression vanliga upplevelser. Vissa kan ändå finna glädje och tillfredsställelse av att kunna vara där för sin familjemedlem och känna uppskattning av att få hjälpa. (Sand, 2007, s. 97)

## 4.3 Upplevelser av att vara anhörig

Birkelund och Madsen har gjort en forskning som handlar om upplevelser mellan anhöriga och den demensdrabbade och om det finns likheter och olikheter mellan dessa anhörigförhållanden. De anhöriga består av make, maka eller barn. Man har i forskningen använt 21 historier som handlar om olika anhörigupplevelser och analyserat dessa. Resultatet blev, att det fanns fler likheter än olikheter och att anhöriga är väldigt viktiga för den demensdrabbades välmående.

Demensjukdomen påverkar livet på ett personligt, känslomässigt, ekonomiskt och socialt plan. Att vara den anhöriga kan vara väldigt påfrestande och det har visats, att det kan börja ta sig i uttryck av våld mot den demensdrabbade. Att vara den demensdrabbade kan kännas som en börda för den anhöriga i början av sjukdomen. Den anhörigas upplevelser uppges vara känslor av isolation, stress, att inte ha energi och att vara i dålig kondition.

Den som är en anhörigvårdare i hemmet upplever mera ångest och depression än de som är anhöriga till en demensdrabbad som de inte bor tillsammans med. Om den anhöriga har ett gott nätverk av stöd runt sig under denna tid så reduceras dessa känslor.

I forskningen har man 21 berättelser som handlar om anhöriga till en demensdrabbad som gjorts inför en bok som publicerats i Danmark. Man kategoriserade intervjuerna enligt

anhörigas roller i makar, fruar, döttrar och söner för att kunna göra jämförelser mellan deras upplevelser. Erfarenheterna handlar om när de anhöriga ser tillbaka på tiden med sin demensdrabbade. De som varit gifta har bott tillsammans, men det är endast några få av barnen i studien som har bott tillsammans med sin förälder.

Sönernas första upplevelse handlade om hur döden kändes så orättvis och om hur denna sjukdom skapar en person som är "levande död". Den andra upplevelsen handlade om hur sjukdomen orsakar ett långsamt förfall av föräldern. Sönerna ville gärna klara av att hjälpa sin förälder men när sonen inte kunde det så skapade det väldigt mycket frustration.

Makarnas första upplevelse handlade om hur omgivningen attackerade dem. De kände att folk inklusive deras barn dömde dem för hur de betedde sig mot sin fru t.ex. om man pratade hårt mot henne eller liknande. Dessa attacker påverkade makarna känslomässigt eftersom de inte ansåg sig som någon som hanterade situationen dåligt. Den andra upplevelsen handlade om smärtan av att mista sin hustru bit för bit. Vissa makar övervägde till och med att lämna sin hustru när hon var i det stadiet när hon mestadels var arg på maken. De känner att det var en börda som ingen annan kunde bära åt dem.

Döttrarnas första upplevelse handlade om hur det kändes som om deras föräldrar dött förrän döden uppstått. Detta berodde på de stora personlighetsförändringarna vilket orsakade stor sorg. Den andra upplevelsen handlade om hur det kändes att behöva bli en förälder åt sin förälder. De märkte hur deras föräldrar behövde hjälp konstant i vardagen och vissa döttrar behövde bryta kontakten ett tag eftersom det blev en så stor förändring.

Fruarnas första upplevelse handlade om hur de miste sin make till sjukdomen och hur han blev en annan person. De upplevde bitterhet, rädsla, ångest och ensamhet vid dessa förändringar. Den andra upplevelsen handlade om hur de upplevde sig själva som elaka människor. De kanske önskade att makarna var döda för att de skakade till dem och skrek åt dem. De fick dåligt samvete och förstod att deras beteende måste förändras.

Slutsatsen i artikeln var, att alla fyra grupperna upplevde förändring, negativa känslor och sorg under demenssjukdomstiden. Alla anhöriga tyckte att deras demensdrabbade genomgick personlighetsförändringar som oftast var negativa. De negativa känslorna var dåligt samvete, ilska, skam, nedstämdhet, psykologisk smärta, rädsla, ensamhet, besvikelse samt bitterhet. De kände också sorg över att mista sin anhörig till demens.

Slutsatsen var, att alla anhöriga har väldigt liknande upplevelser trots vissa olikheter. Detta gör att alla anhöriga kommer att utgå från samma punkt vid de samma situationerna som

dess berättelser. Dessa upplevelser innebär att sjukskötaren har väldigt mycket att hjälpa till med och stöda i den anhörigas liv. Till exempel kunde det betyda att konkret diskutera med de anhöriga om deras liv och vad som kunde underlätta vardagen. (Birkelund & Madsen, 2013, s. 3024- 3030 )

#### **4.4 Den anhörigas deltagande inom vården**

Athlin, Helgesen och Larsson har undersökt anhörigas roll och betydelse i sin sjuka anhörigas vårdomsorg på boenden i det vardagliga livet. Undersökningen har gjorts på norska äldreboenden. Att delta som anhörig i patientvården är viktigt i många nordiska länder och anhöriga kan hjälpa till med många olika saker t.ex. beslut. Demensvård är ett brett område för vårdarna vilket gör, att de har många utmaningar framför sig såsom anhörig kontakten. När den demenssjukas förmåga att kunna uttrycka sina behov och sin vilja vid beslut så är det av stor vikt att den anhöriga kan hjälpa till för att göra den demensdrabbades vård så värdig som möjligt.

I forskningen hade man intervjuat de personer som var angivna som närmast anhörig och som kunde skriva på ett informerat samtycke. Man intervjuade om de vardagliga sysslorna som sömn, vila, personlig hygien, näring, social aktivitet och medicineringar. Med dessa teman kunde man forska i hur den anhöriga kunde delta och bidra till vården. Intervjurna i studien var väldigt fritt strukturerad och man ville att den anhöriga skulle berätta fritt om sitt deltagande och med denna information gjordes sedan en andra intervju där man pratade mera ingående om upplevelserna. Med den information som hade samlats in så kunde man kategorisera materialet i olika teman som diskuterades och processades i forskningsgruppen.

Man kunde fastställa vissa upplevelser och roller i intervjuerna:

Den anhörigas deltagande i vården uppmärksammades vid övergången till den demensdrabbades nya roll som försäkrare för att den demensdrabbade skulle uppleva trivsel och värdighet på det nya stället. Man kunde också finna hur de anhöriga upplevde sig själva som besökare, talesperson, beskyddare samt en länk till världen utanför boendet. De anhöriga växlade mellan dessa roller beroende på vad den boende behövde. Hur den anhöriga använde sitt deltagande berodde mest på om den boende visade nya förändringar i sitt välmående. Om den boendes situation verkade normal så tog de anhöriga en mer passiv

roll. Den anhörigas känslomässiga band till den boende spelade roll liksom deras uppfattning om personalens färdigheter och när det gällde tillit till personalen. Uppfattningen om personalens färdigheter kunde påverka på olika sätt: om den anhöriga uppfattade personalen som duktig så antog de en mer passiv roll och om den anhöriga uppfattade personalen som bristande så kände de att de måste vara mer aktiva i vården. Detta betyder att personalens kunskap behöver vara god, adekvat och de behövde vara uppmärksamma på symptom som kräver vårdåtgärder. Den anhöriga kan i många fall se symptomförändringar och därför är deras deltagande viktiga. (Athlin & Helgesen & Larsson, 2012, s. 1672–1677)

#### 4.5 Upplevelser av strukturerat stöd i ett tidigt stadie

Demenssjukdomar ökar allt mera i världen på grund av den åldrande befolkningen. Detta ger upphov till att även antalet anhöriga till de som drabbats av demenssjukdom ökar. Efter att ha mottagit en demensdiagnos så är behovet av stöd väldigt viktigt, inte endast för den drabbade utan också den anhöriga. En anhörig kan känna sig övergiven om denne inte får ett emotionellt stöd vid diagnostiseringen. Anhöriga börjar ofta söka efter information för att förstå hur anpassningen till det nya livet kommer att bli. När en anhörig drabbas av demens kan det lätt uppstå hälsorisker för dem som är i den närmsta omgivningen, detta eftersom insjuknandet medför stressrelaterade symptom såsom depression, ångest och utmattning.

Syftet i denna studie är, att undersöka hur par upplever deltagandet i långsiktig och pågående stödgrupp, i ett tidigt stadie av demenssjukdomen när den ena partnern är demensdrabbad. I studien har man analyserat intervjuer samt deltagares dagsboksanteckningar. Paret intervjuades tillsammans samt enskilt var för sig. Deltagarna hade varit olika länge aktiva inom stödgruppen, mellan nio månader och upp till fyra år. Stödgrupperna diskuterade ämnen som: hjärnans funktion och vilka faktorer som påverkar funktionen, hantering av minnesförlust, hur förbättra minnesfunktionen, erfarenheter och den senaste forskningen om demens.

Resultat från analysen gav tre huvudkategorier: **kunskap om sjukdomen, känslor av tröst och stöd** samt **samhörighet genom delade erfarenheter**. En till kategori uppkom men endast från det ena parets intervjumaterial: **längtan efter samhörighet**.



### **Kunskap om sjukdomen**

Vissa anhängiga tyckte att informationen som gavs vid mötena var god. De fick råd och tips om hur de kunde göra livet lättare i hemmet, hur sjukdomsförloppet var och att det är viktigt att leva livet genom att ta en dag i taget. Informationen hjälpte de anhängiga att veta hur de skulle förhålla sig till sin partner och deras syn på sjukdomen förändrades. Andra anhängiga tyckte att informationen var överväldigande och klarade inte att ta till sig det som sades på mötena.

### **Känslor av tröst och stöd**

Vissa par tyckte det var lugnande att veta vart man kunde vända sig om situationen blev värre och de behövde mera hjälp. De fann tröst i att andra befann sig i liknande situationer. De anhängiga tyckte det var bra att det fanns ett ställe där man konfidentiellt kunde öppna sig om sina erfarenheter.

### **Samhörighet genom delade erfarenheter**

Visa par tyckte det var trevligt, trots att alla befann sig i olika situationer, känna samhörighet eftersom det alltid fanns något gemensamt. Dessa stödgrupper blev något att se framemot i vardagen, speciellt om det var inplanerat en rolig aktivitet som t.ex. bowling. Stödet som deltagarna fick från mötena var oerhört viktigt.

### **Längtan efter samhörighet**

Det var ett par som kände sig litet utanför gruppen, vilket framkom flera gånger under intervjun. Paret trodde själva att det kunde bero på att de var blyga och inte så utåtriktade, trots detta fortsatte de att delta i mötena.

Studiens fynd påvisar att för den demensdrabbade och den anhängiga är det viktigt att få prata ut om situationen. Mötesdeltagarna känner att de är i behov av stöd och en stadig informationsbas för att veta hur de skall klara av vardagen, detta upplever de att de får genom att gå på gruppstöd i ett tidigt skede av sjukdomen. Kommunikation är en viktig del för att detta skall lyckas, när de delar erfarenheter och får hjälp. (Kjällman Alm& Hellzen& Norbergh, 2014, s. 289-297)

## 4.6 Upplevelser av att ha en förälder som insjuknat i demens

En intervjustudie som utförts har valt att inrikta sig på barnet till en förälder som insjuknat i demens. Anledningen till detta var att forskningen sällan separerar på make eller maka och barnet i situationen som anhörig. Det som ändå är detsamma för dessa parter är, att behovet av stöd är viktigt vid den närståendes insjuknande och att anhöriga får en ny roll som innefattar övervakning av och beslutsfattande för den demensdrabbades del.

De vuxna barnens vardag blev allt svårare eftersom de tog på sig väldigt mycket ansvar för sin förälder. De vuxna barnen oroade sig om föräldrarnas välmående och hur de klarade av de vardagliga sysslorna t.ex. matlagning. Säkerheten i hemmamiljön förbättrades också, detta för att barnen ansåg att föräldrarnas välmående var bättre i det egna hemmet. Den största utmaningen var ändå att föräldrarnas personlighet förändrades. De upplevde det som svårt eftersom det blev ombytta roller mellan ett barn och en förälder.

Resultatet gav upphov till tre kategorier: att vara frustrerad, känsla av förlust och att uppleva börda. Att vara ett vuxet barn till en demensdrabbad handlar om att sig ta an en föräldraroll. Denna roll innebär olika saker såsom hygien, ekonomi och säkerhet. Samtidigt som barnen genomlevde ett sorgearbete, eftersom man förlorar sin förälder till sjukdomen, skulle de vuxna barnen finna energin att ta hand om två hushåll, sitt eget och föräldrarnas. De upplevde känslor som maktlöshet, ensamhet, övergivenhet samt ilska mot sjukdomen som förändrade den demensdrabbades beteende, ett beteende som liknande ett litet barns. Det framkom också att de vuxna barnen var rädda att själv insjukna i demens. Det var jobbigt att inte längre kunna umgås som förut och när det blev svårare att nå föräldrarnas minne. De vuxna barnen tyckte det var frustrerande att inte kunna ha kontroll över föräldrarnas situation, särskilt när det flyttade in till ett boende.

Studiens resultatet visar att det att vara ett vuxet barn till en demensdrabbad närstående kan upplevas som bördande eftersom man får mycket nytt ansvar. Upplevelser av sorg och förlust för att föräldern sakta försvinner och att känna frustration när ingenting går att stoppa sjukdomsförloppet. Symptomen som uppkommer i situationen liknar de som uppkommer vid en kris. Studien visar att det är viktigt med stöd, speciellt vid insjuknandet, eftersom att den anhöriga behöver hjälp med att anpassa sig till den nya situationen. Det är också viktigt med information vid diagnostiseringen, om sjukdomen och vilka behandlingsalternativ som finns. Det är viktigt att det vuxna barnet känner sig involverad i sin förälders situation. (Kjällman Alm& Hellzen& Norbergh, 2013, tillgång online)

#### **4.7 Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785**

Lagen om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785 kan anpassas till demensvården. I 6 § står det om patientens självbestämmanderätt, denna självbestämmande rätt är inte okomplicerad inom demensvården. Därför behövs det en person t.ex. en nära anhörig, närstående eller en laglig företrädare som kan avgöra viktiga beslut för den demensdrabbade personen för att man skall kunna ta sådana beslut som motsvarar dennes vilja bäst. Det är viktigt att patientens beslutsfattare samtycker till den vård som ges. Om en situation uppkommer där det inte råder samtycke så skall man ta ett beslut för patientens bästa och beakta det ett medicinska perspektivet. När beslutsfattaren skall ta ett beslut så skall man ta i beaktande om den demensdrabbade tidigare har gett ett utlåtande om sin vilja.

I 9 § är det skrivet att patientens nära anhörig, närstående eller lagliga företrädare har rätt att få uppgifter som berör patientens hälsotillstånd för att kunna ta beslut som passar för patientens vilja och bästa.

## **5 Metod**

Skribenten har planerat att ta kontakt med en minnesförening och finna 5- 10 anhöriga som skulle ställa upp på en intervju om forskningsämnet. Forsberg och Wengström (2013, s. 21) förklarar att man hittar evidens från olika slags källor och de har delat upp dem i dessa tre: kunskap från forskning, kunskap från kliniska erfarenheter, kunskap hos patienter och närstående. Kunskap från alla dessa tre källor användes i arbetet.

I en kvalitativ forskning kan forskningsfrågorna vara flexibla och man fördjupar sig i ämnet vartefter. Resultatet är ofta baserat på ett mindre antal individer i motsats till en kvantitativ forskning där resultatet kommer från ett större antal individer. (Olsson & Sörenssen, 2011, s. 18)

## 5.1 Urval

Informanter till en studie väljs inte alltid slumpmässigt. En förutsättning för att de skall kunna delta i studien kan var att de har erfarenhet inom området. Skribenten gjorde ett slags riktat urval i denna studie, eller som Henricson och Billhult (2012, s. 134) skriver: ”ändamålsenligt eller strategiskt urval”, på detta sätt har skribenten inte valt vilken grupp som helst, utan en grupp som tjänar studiens syfte och frågeställning. Det att man inte har valt ut slumpmässiga informanter kan ge mera, samt varierande, information vid datainsamlingen. Eftersom det är en intervjustudie så kommer skribenten själv att vara en del av datainsamlingen, eftersom skribenten deltar i intervjun. (Henricson & Billhult, 2012, s. 134)

## 5.2 Datainsamling- semistrukturerad intervju

Kvalitativ forskning kan betyda att man vill kunna förstå den nya kunskapen som upptäcks och är därför inte intresserad av t.ex. konkreta saker som antal eller mängd. Vid en kvalitativ forskning samlas information in, sammanfattas, beskrivs, bearbetas och kategoriseras för att sedan kunna jämföras med likheter och olikheter. Före intervjustudien kan börja är det viktigt att syfte och frågeställning är klara. Sedan bestäms hur man skall analysera och redovisa den nya kunskapen. (Olsson & Sörensen, 2011, s. 131- 132)

Skribentens datainsamlingsmetod är intervju. Det finns enligt Brinkmann & Kvale (2014, s. 144- 145) sju olika stadier som man skall gå igenom när man skall göra en intervjustudie. Den första handlar om: tematisering. Det är i detta skede som man fastställer syftet och frågeställningen för studien, man har då bestämt *vad* och *varför*; sedan kan man fråga *hur* dvs. vilken metod som skall användas. Andra stadiet handlar om planering. Man gör en plan över studien, enligt den kunskap man har. Det är viktigt att också beakta etiken i resultatet av studien. När man kommer till tredje stadiet skall man bestämma hurudan intervju man vill genomföra och också genomföra den. Utskriften hör till det fjärde stadiet. Då skall man skriva ner intervjun så att man har material att kunna analysera från. Under det femte stadiet analyserar man och skall då utgå från studiens syfte och frågeställning. Det är viktigt, att skribenten väljer rätt analysmetod för att få det korrekta resultatet. Sjätte stadiet kallas verifiering, det innebär att man begrundar resultatets validitet, reliabilitet och användbarhet. Under det sjunde och sista stadiet skall

man rapportera, där man skall producera ett resultat som utgår från de vetenskapliga reglerna och etiska övervägandena.

Det finns olika former av intervjuer. En kvalitativ forskningsintervju handlar om att man fokuserar på interaktionen mellan skribenten, intervjuaren, och informanten. Det kan vara en ostrukturerad eller strukturerad intervju där man antingen har öppna frågor eller en viss frågeguide. Det som är intressant med en intervju är, att det visar en inblick i en persons erfarenheter och upplevelser ur informantens eget perspektiv. Informanten får då möjlighet att uttrycka svaren med egna ord, vilket är viktigt för studien.

Intervju med öppna frågor är en vanlig intervjuform. En annan benämning för denna typ är semistrukturerad intervju. Detta innebär, att man använder en intervjuguide med öppna frågor som stöd. Under förloppet kan man vara anpassningsbar och ta frågorna i den ordning som passar för den specifika intervjun. Intervjuguiden hjälper att hålla ämnet inom ramarna och man kan också ha stödord som hjälp för att hålla igång intervjun på en informativ nivå. Den som intervjuar behöver ha kunskap inom området för att kunna skapa frågorna som behövs. (Danielson, 2012, s. 165- 167)

Det är viktigt att man har en bra kvalitet på intervjun som genomförs. Det finns vissa kriterier som säkerställer kvalitén: svaren är spontana och relevanta, man har korta intervjufrågor som leder till längre svar, man har raka frågor som ger "rätt" svar och inte otydliga och den som intervjuar frågar upp genom en slags rapport att denne har tolkat förklaringen rätt. (Brinkmann& Kvale, 2014, s. 206)

### **5.3 Kvalitativ innehållsanalys av berättelser**

Innehållsanalys används för att kunna analysera både litteratur och intervjuer. Det är viktigt att överväga hur intervjufrågorna skall ställas så att man får ett begränsat och riktat svar på frågorna, eftersom om frågan är otydlig kan man tolka svaret på flera sätt. Genom innehållsanalys kan man jämföra teoretisk kunskap med intervjuinnehållet och då får man ett mera trovärdigt resultat. (Olsson & Sörensen, 2011, s. 210)

Med kvalitativ analys menar man processen när man undersöker och ordnar upp sitt insamlade datamaterialet och producerar ett resultat. I denna process kan den som forskar organisera om, bryta ner, koda och göra mönster av datamaterialet. Det svåra i den kvalitativa analysen är att forma mening utifrån den stora mängden data. Det är viktigt att

kunna skilja på det som är väsentligt och oväsentligt från stora helheter. (Fejes & Thornberg, 2015, s. 34- 35) I den kvalitativa innehållsanalysen finns det olika sätt för att analysera en text. Att koda en text betyder, att man finner vissa väsentliga koder som svarar på frågeställningen. Dessa koder kan man sedan använda för att skapa kategorier. Genom kategorisering av det insamlade datamaterialet kan man sedan analysera det utifrån studiens syfte och frågeställningar. Dessa kategorier kan man sedan tolka och producera ett resultat av. (Danielson, 2012, s. 332- 333)

Man kan framställa intervjumaterial på olika sätt. Ett sätt är att skriva ner dem som berättelser. Det intressanta med en berättelse är att den skall hjälpa den det handlar om, den som skriver ner den och den som lyssnar eller läser det att få en ny uppfattning om ämnet. Man strävar till att förstå varandra bättre. En berättelse handlar om att upplägget har en början, mitt och slut. Dessa kan skildras i ett tids- eller handlingsförlopp, men viktigast är att t.ex. betydelse, etik och erfarenhet behandlas. (Skott, 2012, s. 238)

Narrativ forskning används mycket inom det vetenskapliga området, det som skiljer från vanlig kvalitativ forskning är att man vill kunna upphöja berättelsen och hur den framställs. Man tolkar och analyserar igenom berättelserna och får då svar på arbetes syfte och forskningsfråga. Berättelserna består av olika delar som tillsammans bildar en helhet, i detta fall har informanter intervjuats och delar av dessa har sammanställs till olika berättelser. (Skott, 2012, s. 239 )

## 5.4 Det praktiska genomförandet

I detta kapitel beskrivs hur forskningen är uppbyggd och hur processen har gått till. I bakgrunden gavs fakta om vilka demenssjukdomar som finns och hur de tar sig i uttryck och sedan kommer forskning om hur det är att vara anhörig och om deras upplevelser. Artiklarna om de anhöriga valdes från sökningar på Cinahl Ebsco. Sökningarna avgränsades med vissa alternativ: *full text*, *abstract available*, *references available*, *PDF-full text* och årtalen 2006- 2016. Skribenten hittade också vid ett senare skede artiklar från en doktorsavhandling, artiklarna som valdes hade använts till forskningen.

Skribenten har i denna studie inte valt ut sina informanter. Skribenten har givit ut ett följebrev till en minnesförening i hopp om att ca. fem personer frivilligt skulle delta i studien. Det visade sig vara lite problematiskt att få informanter så följebrevet delades

sedan ut till ytterligare ett demensboende och på ett socialt media. Informanterna har frivilligt och slumpmässigt anmält sitt intresse för studien. Trots ansträngningar fick skribenten endast 4 informanter.

Skribenten gjorde en testintervju över telefon för att se om informanten förstod meningen med frågorna. Intervjuerna gjordes på enskilda tillfällen som bestämts mellan skribenten och informanten. Skribenten gjorde inspelningar på sin telefon för att sedan kunna transkribera intervjuerna. Skribenten har givit sitt ord åt informanterna, före inspelningarna gjordes, att inspelningarna är endast för skribenten och kommer inte att användas till något annat efteråt. Inspelningarna gjordes som underlättande medel för att få fram resultat ur intervjuerna.

Efter transkriberingen läste skribenten igenom materialet flera gånger och valde ut de delar som gav svar på forskningens syfte och frågeställningar samt annat användbart material. Materialt delades upp i kategorier och skribenten valde sedan att skriva berättelser för att ge läsaren en djupare förståelse för den anhörigas situation.

## 5.6 Etiska överväganden

När man utför en studie så är det viktigt att tänka över de etiska principerna. Man utför en studie för att kunna producera ny kunskap som är rättvis, har hög kvalitet och är trovärdig. Den som deltar i en studie som denna, behöver få veta att den individen är skyddad. Som skribent är det ens uppgift att följa vissa etikregler. Det finns fyra regler som behöver uppfyllas: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att de individer som deltar och berörs på ett eller annat sätt av studien skall ha fått all den nödvändiga information som behövs om studiens syfte. Samtyckeskravet betyder att de individer som deltar har rätt att bestämma över sitt deltagande. Konfidentialitetskravet handlar om hur skribenten skall kunna ge de som deltar i studien konfidentialitet och ett säkerhetslöfte om att de personuppgifter som uppkommer skall bevaras så, att ingen obehörig på något sätt kan få ta del av dessa. Det handlar om hur man upprätthåller en nivå av sekretess. Nyttjandekravet, så som namnet säger, betyder om att den kunskap som framkommer endast får användas för den studie som har blivit framlagd. (Davidson & Patel, 2011, s. 62- 63)

Skribenten väljer också att lämna bort vissa detaljer så att informanternas konfidentialitet skall förbli säker. Detta innebär att vissa personliga detaljer om informanterna kommer att ändras men själva resultatet kommer inte att ändras eller komprimeras med.

## 6 Resultat

I detta kapitel visar skribenten upp de kategorier som resultatet uppdelats i. Intervjuernas innehåll delades i tre delar: Kris- upplevelser om den anhörigas insjuknande; Information- om vilken slags information som utdelades och om den var tillräcklig; och Stöd- hur klarade man av situationen, fanns det stöd att få om man behövde?

Resultatet uppdelas i tre underkapitel och i dessa presenteras först de kategorier som uppkommit efter analys. Därefter har skribenten valt att ta ut delar ur varje intervju och skriva fram dem i skilda stycken i sammanfattande texter, som berättelser, för att ge läsaren en bättre förståelse och inblick i informanternas situation.

### 6.1 Kris- upplevelser om den anhörigas insjuknande

Efter analys har man kunnat avläsa olika kategorier som uppkommit ur intervjumaterialet, dessa kategorier berättar om hur de anhöriga har upplevt sin närståendes insjuknande.

Känslor av att bli förbisedd	Känslor av övergivenhet	Känslor av frustration
<ul style="list-style-type: none"> <li>• på grund av att demenssjukdomen var sekundärsjukdomen</li> <li>• känt sig tvingad att endast acceptera sjukdomen som den är, att inte få bättre förklaringar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• upplevt sig isolerad när vänner och bekanta slutar ta kontakt</li> <li>• känt sig handlingsförlamad och mitt i situationen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• hjälplös när ingen ordentlig information givits</li> <li>• sömnlösa nätter</li> <li>• glad av att få dela med sig av sina erfarenheter</li> </ul>

**Tabell 1. Kategorier som beskriver anhörigas krisupplevelser.**



### Informant 1

I detta fall så började demenssjukdomen inte riktigt med detsamma, den började med en stroke. Därför så började detta insjuknande som en chock, berättar informanten. Med tiden utvecklades en demenssjukdom. De anhöriga fick mycket information om stroke men om att minnet kunde börja försämrades sådes ingenting. Det upplevdes som besvärligt.

### Informant 2

Informanten berättar i intervjun att hen känt sig isolerad i den här situationen. Informanten använder uttryck som: *"sluter sig i en annan värld"*, *"orkar inte ta ställning till det som händer utanför"*, *"i en sådan situation är man stum och handlingsförlamad"* och *"vänner slutar höras av vilket är märkligt när man behöver dem som mest"*. Informantens svar berättar om hur svårt det nog kan vara att vara den anhöriga.

### Informant 3

I denna intervju kommer det fram att informanten känt sig hjälplös, hen berättar till exempel hur hen känt att man är *"så mitt i"* situationen och ilskan kändes främst mot de läkare som inte kunnat ge ordentlig information. Informanten berättar hur hen hanterade situationen med att börja leta efter information själv och försökt utreda andra möjligheter. Informanten säger en gång under intervjun att *"varje gång jag får berätta dethär så gråter jag mindre, därför tycker jag det är så bra jag får prata"*.

### Informant 4

Informanten säger genast: *"Man är ju ledsen, det är ju klart. Man börjar tänka på allt som kommer att hända och ske"*. Informanten hänvisar till kommunen och om hur man kan få hjälp om det behövs något. Hen berättar också om hur det mer än en gång blev förklarat för hen om att situationen kommer inte att bli bättre samt *"att det inte finns något som skulle hjälpa hennes sjukdom"*. Ett annat citat: *"man grät sig nog många nätter till sömns"*.

## 6.2 Information

Genom analys av intervjuerna har kategorier uppstått som berättar om vilken slags information den anhöriga känner att denne behöver om sin närståendes insjuknande.

Att kunna få information i ett tidigt skede	Information om sjukdomen och sjukdomsförloppet	Enkel och strukturerad information
<ul style="list-style-type: none"> <li>• tungt att ta an sig en roll som den informationskrävande anhöriga</li> <li>• kan ge upphov till dåligt bemötande av vårdpersonal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• känt sig vilsen vid brisfällig information</li> <li>• det fanns ett informationsbehov gällande hudurant förhållningssätt till den demensdrabbade som var bäst</li> <li>• informanterna känner att ansvaret att få information inte varit deras huvudsakliga uppgift men känt att det varit nödvändigt att söka den själv</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• svårt att ta till sig information eftersom den information som ges oftast inte är anpassad enligt olika situationer</li> <li>• alla informanter hade velat få mer information om den anhörigas insjuknande</li> </ul>

**Tabell 2. Kategorierna handlar om vilken information som de anhöriga velat få.**

### Informant 1

Denna informant har själv jobbat inom vårdbranschen så informanten känner att hen har mycket erfarenhet. När det gäller information om moderns situation och om hennes minnesförsämring så har litet information getts. Informanten berättar att hen och hens familj endast fick broschyrer om stroke. Där det hade funnits texter om närminnet men inte om att det kunde utvecklas till demens. Hen berättar vidare om hur hen har självständigt behövt söka efter information på eget initiativ, hen menar *”det beror på hur mycket man själv tar reda på”*. Informationen fann hen mestadels i litteratur såsom: böcker, forskning, vetenskapliga artiklar samt internet. Informanten känner att informationen om sin närståendes situation har varit bristfällig.

### Informant 2

Eftersom att informanten har vårdat sin anhöriga hemma så känner hen att hen kan ganska mycket om demens idag. Informanten förklarar närmre detta: *”jag har levt på nära håll så jag har en annan insyn om hur man skall behandla dessa personer. Det går liksom inte att*

*vara burdus med dem, det går bara aldrig och det visste jag inte i början. Jag hade ingenting att gå på*". Informanten berättar att informationen hade varit bristfällig. Informanten försökte själv ta kontakt med deras läkare, men hade fått dåligt bemötande vilket gjorde att informanten kände att han måste försöka klara sig själv. Efter något år då det började det bli ohållbart att vårda hemma tog informanten kontakt med kommunen och fick äntligen komma i kontakt med en slags minnesskötare, från vilken hen då äntligen fick ordentlig information samt broschyrer om demens. Informanten påpekar, att det inte känns som att det borde ha varit hens uppgift att ta kontakt till vården i en sådan situation. Hen hade känt sig handlingsförlamad.

### Informant 3

Informanten känner att hen vet ganska bra i dagens läge om vad en demenssjukdom innebär. Informationen om sin anhörigas situation förklarar informanten att hen har varit viktig med att få av läkarna, och verkligen *"krävt"* det. De läkare som har varit bra har förklarat situationen bra och om hur sjukdomen förändrar mycket. Informanten berättar att hen har varit flitig själv att läsa på och kolla upp om sjukdomen. Av vårdpersonal har informanten fått träffa läkare och psykiatrisk sjukskötare och hen påpekar också vikten av att anhöriga i ett tidigt skede borde gå med på läkarbesöken. Eftersom denna sjukdom enligt informanten är *"ett pågående sorgearbete"* förklarar hen att det är tungt för anhöriga att *"jobba för att få veta något"* och *"att det är den anhöriga som skall begära olika saker såsom läkartider och inte få ordentliga uppföljningar"*. Informanten tycker att nog det varit för litet information. Informanten berättar också detta i sin intervju: *"Ibland är det också svårt att ta till sig info, man har liksom skygglappar på sig, det är mycket man förstår i efterhand"*.

För anhöriga är det viktigt att vårdarna har den kompetens som krävs för att ge god, trygg och personlig vård. *"Hur vet den anhöriga att vårdarna har denna kompetens?"* Informanten frågar sig själv detta och svarar: *"Det vet vi ju inte, men man bildar sig en uppfattning på det man ser och hör."*

### Informant 4

Informanten berättar att de har fått information av sin hemläkare, som också gjort remisser så att det gjorts minnestester. Informanten har alltså fått den informationen att diagnosen är minnesförlust, det vill säga att minnet börjar svika. Hen berättar att hen inte direkt fått några broschyrer eller dylikt, annan information har informanten själv tagit reda på om hen

behövt. Informanten har en familjemedlem som jobbar inom vården så det har varit en bra hjälp. Informanten berättar att hen funderat litet på varför man får någon typ av demens och funderar om det kan bero på *”vad för slags liv man har levt, min fru har varit med om kriget, det har satt djupa spår”*. Informanten påpekar också *”för mycket information kan man aldrig få”*

### 6.3 Upplevelse av stöd

Genom analys av data uppkom kategorier som berättar om vilket stöd den anhöriga behöver vid sin närståendes insjuknande.

Känslor av ensamhet	Känslor av för mycket ansvar	Vissa upplevde ett konkret stöd	Önskade vårdformer
<ul style="list-style-type: none"> <li>• behovet av att få prata med någon professionell hjälp men att inte veta vart man kunde vända sig</li> <li>• ensamheten gjorde att flera informanter började söka efter stöd genom litteratur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vissa informanter ville eller kände sig tvungna till att klara sig själv genom situationen, men orkade inte</li> <li>• på grund av det stora ansvaret kände en informant sig oförmögen till att leta upp hjälp</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• några informanter fick stöd av: familj, vänner, bekanta och olika personer inom vården t.ex. läkare och psykolog</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• önskningar om utvecklade stödformer t.ex. en informationskurs för anhöriga samt att det skulle finnas en uppsökande verksamhet för de som inte har kunskap eller tillgång om hur man skall gå tillväga i liknande fall</li> </ul>

**Tabell 3. Kategorier som uppvisar vilket stödbehov den anhöriga har.**

#### Informant 1

*”Jaa... det var som att bli mamma till sin egen mamma”* är en av kommentarerna till frågan. Informanten känner inte att hen fått något direkt stöd och att *”den här kampen har jag nog fått sköta själv”*. Informanten har känt att litteraturen har varit ett bra stöd eftersom hen fått känslan av att många har genomgått liknande situationer som hens. Informanten berättar att hen gått igenom alla stadier; gråtit och varit ledsen. Informanten hade en väninna som gick igenom något liknande så hen var ibland ett bra stöd. Eftersom detta

hände för ganska många år sedan så fanns det inte minnesskötare. Det enda som fanns var en vårdare som kunde komma och avlasta en stund ifall det behövdes. Informanten berättar att hen tänkt på att det skulle vara bra att det skulle finnas en slags kurs för anhöriga. En informationskurs om då någon anhörig insjuknat och som förståttning en självhjälpskurs. I dagens läge finns det dock bra föreningar. Informanten önskar att det skulle ha funnits bättre vårdformer när hens anhöriga insjuknade.

#### Informant 2

*"En dag i taget, det blir ju bara värre ju längre det fortskrider, det är ju olika skeden".* Informanten menar att hen kände att hen måste klara av situationen själv och tog allt ansvar på sig, med detta menar informanten att det inte funnits något stöd att få. Stödet kom först i slutet när situationen blev ohållbar. Informanten förklarar att *"det kom liksom inte till mig att jag kunde få hjälp"*. I slutet först när informanten tog kontakt med kommunen så kom hen i kontakt med psykolog där hen fick prata ut om allt. Informanten rekommenderar åt andra i liknande i situation att i ett tidigt skede leta reda på någon som kan hjälpa- att t.ex. få göra tester med. *"Det är nog en anhörig som skall ta kontakt med någon t.ex. minnesskötare. Ta kontakt med någon i ett tidigt skede för att reda ut vad det är frågan om!"*.

#### Informant 3

*"Tack vare familjen, det är nog närmast där"*. Informanten har fått träffa psykiatrisk sjukskötare som varit bra hjälp. Informanten berättar också att hen gått på stödsamtal med psykolog och haft en god väninna att prata med. Informanten har kommit i kontakt med olika specialister under tiden och tycker att man måste kolla läget vem man passar bäst med för att få stöd. *"Det är olika personer i olika skeden, man träffar liksom på dem och måste känna efter vem som passar bäst. Hälsovårdscentralen är väl nog stället man skall börja på och få träffa minnesskötare. Det behövs nog uppsökande verksamhet."* Informanten avslutar denna del med att fundera över om att varför inte alla går på minnestester då det nuförtiden finns bromsmediciner.

#### Informant 4

*"Ja, det var jag ju tvungen att göra"*. I denna intervju känner också denna informanten att det varit viktigt att klara sig själv, informanten säger såhär: *"Jag trodde jag var tillräckligt stark för att klara av det själv, jag ger inte upp lätt"*. Största stödet har varit den egna läkaren, familjemedlemmar och en god bekant. Informanten berättar att det bästa man kan

göra är att ta kontakt med kommunen. Informanten känner att det inte har varit svårt att leta upp stöd om det har behövts, men hade ändå velat att klara av situationen själv. Man skall också vara beredd på att ens vänner kommer att kanske dra sig tillbaka, antagligen för att de är fundersamma och osäkra på hur de skall bete sig i den nya situationen.

## **7 Resultatdiskussion**

I detta kapitel kommer skribenten att jämföra och analysera Cullbergs kristeori (2006), Kolcabas välbefinnandeteori (Dowd, 2014) samt bakgrunden med resultatet. Studiens syfte och frågeställningar blir besvarade genom tolkningarna som är uppdelade såsom resultatet är i tre delar: kris, information och stöd.

### **7.1 Kris**

I resultatet framläggs informanternas beskrivningar om hur de upplevde sina närståendes insjuknande för att sedan kunna jämföra deras svar till Cullbergs kristeori (2006) och bakgrund. Skribenten ämnar utreda om det finns samband mellan situationerna ur anhörigs perspektiv.

Cullbergs kristeori är uppdelad i fyra faser: chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Från resultatet kan man hitta tecken på att informanterna gått igenom krisens olika faser. Informanterna beskriver upplevelser som att vara isolerad och att vara handlingsförlamad. En informant uppfattade sig som hjälplös när hen inte har fått tillräckligt med stöd. Dessa utdrag passar med chockfasens tecken såsom: kaos, verkligheten är rubbad och förnekelse. (Cullberg, 2006, s. 141- 155)

Informanterna fortsätter på liknande sätt vidare till reaktionsfasen. Alla informanter börjar på något sätt leta efter information på egen hand och försöker bearbeta den nya situationen. En informant berättar att hen gråter på nätterna och en annan känner ilska främst mot läkarna. Reaktionsfasen innehåller allt detta som informanterna berättar om: förnekelse, isolation, sorgereaktion, projektion och psykosomatisk reaktion. (Cullberg, 2006, s. 141- 155)

Eftersom skribenten frågade om hur det upplevdes vid insjuknandet så framkommer inte bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen fram så mycket i informanternas svar. Man märker ändå dragen av dem i informanternas svar. En av informanterna berättar hur bra det är att prata ut om det som hänt åt någon som vill lyssna, eftersom att det blir lättare varje gång, och en annan hänvisar till att man kan få hjälp från kommunen om det behövs. Det är dessa steg som de sista faserna handlar om, det vill säga nya möjligheter och anpassning till den nya situationen. (Cullberg, 2006, s. 141- 155)

Birkelund och Madsen (2013, s. 3024- 3030) skriver om anhörigas upplevelser och vilken informationen de fått, dessa upplevelser liknar på många sätt Cullbergs kristeori (2006) och skribentens berättelser. De anhöriga i artikeln beskrev också liknande känslor såsom isolation, stor sorg, rädsla, ångest, ensamhet och acceptans.

Kjällman Alm, Hellzen och Norbergh (2013, tillgång online) skriver om att det vuxna barnet känner sorg och förlust när demenssjukdomen tar över vilket ger upphov till frustration. Dessa känslor kan kopplas ihop till krisfaserna som informanterna i resultatet berättar om. Man kan därför dra en slutsats om att Cullbergs kristeori (2006) kan användas vid förståelse av anhörigas upplevelse av demenssjukdom och insjuknande.

## **7.2 Information**

Informanterna fick i uppgift att beskriva vilken slags information de fick, av vem de fick information och huruvida den informationen var tillräcklig. Skribenten jämför sedan resultatet med Kolcabas- välbefinnande teori (Dowd, 2014), för att se hur sjuksköterna skall kunna medverka till välbefinnande hos anhöriga, samt mot bakgrunden.

I alla fyra berättelser berättade informanterna att de inte var fullständigt nöjda med informationsdelen i sin anhörigas situation. Informanterna har flera saker gemensamt: informanterna anser de, i dagens läge, är ganska duktiga på vad demenssjukdom innebär; att de tycker man varit tvungen att själv ta reda på information från egna källor t.ex. litteratur; att informationen inte blivit given utan krävd samt att de har inte direkt fått några broschyrer.

Kategorier som uppstod i resultatet var: Att kunna få information i ett tidigt skede, Information om sjukdomen och sjukdomsförloppet samt Enkel och strukturerad information. Informanterna ansåg att det är tungt att vara anhörig eftersom man är tvungen

att självständigt leta informationen medan man försöker anpassa sig till det nya. I en studie gjord av Kjällman Alm, Hellzen och Norbergh (2014, s. 289- 297) har de intervjuat par, varav den ena är demensdrabbad, som gått i stödgrupper i ett tidigt skede av sjukdomen. Artikelns anhöriga berättar om att de fått en bra informationsbas att stå på. Informationen har handlat om sjukdomen, hur det är viktigt att ta en dag i taget och hur de skulle förhålla sig till sin demensdrabbade anhöriga. Ett par påpekade att informationen kunde kännas överväldigande vissa stunder men de flesta par betonade ändå hur viktigt det var att kunna få möjligheten att delta i stödgrupper. Den information som dessa par fick i artikeln liknar de behov som informanterna beskrivit i berättelserna. Slutsaten är att anhöriga har oftast samma sorts informationsbehov.

Kolcabas tre basområden för att uppnå välbefinnande är att lindra, underlätta och överskridande. (Dowd, 2014, s. 658) Sjukskötaren behöver kunna kartlägga informationsbehovet för att kunna uppnå välbefinnande hos den anhöriga. En av informanterna reflekterar över hurudan kompetens vårdpersonalen har och hur viktigt det är för en anhörig. I en studie gjord av Athlin, Helgesen och Larsson (2012, s. 1672- 1677) framkommer det att den anhöriga tar en mer passiv roll när den uppfattar att personalen är duktig.

Sjukskötaren behöver kunna ge lindring genom att ge bra information redan från början av insjuknandet. Detta är svårt eftersom det är inte lätt att veta om den anhöriga är i chock och förnekelse, därför kan det vara bra att ge lätt information och sedan bygga vidare vid t.ex. flera vårdmöten. Det är viktigt att sjukskötaren informerar om hur och av vem den anhöriga kan få tag på mera information. Det är viktigt att sjukskötaren vet vilken slags lindring en viss anhörig behöver och i detta fall: vad är informationsbehovet. Om den anhöriga känner att denne fått bra information så underlättar det situationen eftersom den anhöriga känner sig sedd och hörd. När den anhöriga har en bra bas av information att stå på och känner att situationen är under kontroll så kan den anhöriga uppnå en känsla av överskridande. (Dowd, 2014, s. 658- 659)



### 7.3 Stöd

Vägen fram till en diagnos vid ett insjuknande kan vara väldigt speciell och krävande, därför ville skribenten ta reda på vilket slags stöd de anhöriga har fått. I studiens berättelser förklaras hur de anhöriga klarade av situationen, vem de kunnat få stöd av och om det fanns stöd de stunder då de behövde det som mest.

Under kategorin ”för mycket ansvar” anser vissa informanter att de hade velat klara av situationen på egen hand men att de allihopa i slutändan haft ett behov av något slags stöd. De har olika upplevelser av stödutbudet, en av informanterna berättar att hen inte haft något stöd alls medan en annan berättar att hen har fått stöd av olika specialister. I en studie gjord Kjällman Alm, Hellzen och Norbergh (2013, tillgång online) tar de vuxna barnen alltför mycket ansvar på sig, de berättar om hur de oroade sig för allt från de vardagliga sysslorna till ekonomi och säkerhet, samtidigt som det var ett sorgearbete.

I Birkelund och Madsens forskning (2013, s. 3024- 3030) berättar döttrarna om upplevelsen om hur annorlunda det var att bli förälder åt sin förälder såsom också en informant om hur det kändes konstigt att bli ”*mamma till sin egen mamma*”. En av informanterna berättar om hur hen tog allt ansvar på sig själv och ville klara av situationen själv men insåg själv att det inte höll, detsamma gällde sönerna i Birkelunds och Madsens forskning (2013, s. 3024- 3030). Sönerna ville klara av att hjälpa sina föräldrar men det slutade i frustration när det inte gick.

Man kan utläsa från berättelserna i resultatet varför det är viktigt att det finns utvecklade stödformer att ta till och hur sjukskötaren i dessa situationer kan applicera Kolcabas välbefinnande teori på demensvården. För de anhöriga som är vid sidan av sina nära och kära vid insjuknandet så öppnar sig en känslomässig process upp framför dem. I Kolcabas välbefinnande teori (Dowd, 2014, s. 667) inkluderas också större perspektiv som innefattar den spirituella och kulturella delen där man kan placera in stödet. Det finns många olika stödformer och man kan hitta i intervjuerna olika känslor som behöver uppfyllas för att ge upphov till välbefinnande. Sjukskötaren har en stor utmaning framför sig när det gäller att ge rätt stöd. Enligt Kjällman Alm, Hellzen och Norgberghs studie (2013, tillgång online) är deras slutsats i studien att det är viktigt med stöd, speciellt vid insjuknandet, eftersom att anhöriga behöver hjälp med att anpassa sig till en ny situation.

Skribenten frågade av informanterna vad de skulle rekommendera för stödformer åt andra i samma situation. Några av informanterna var av den åsikten att det mestadels ligger hos den anhöriga själv att ta reda på vilken hjälp och vilket stöd man kan få. En av informanterna påpekade att det kunde underlätta att det skulle finnas en uppsökande verksamhet som kunde hjälpa vid insjuknandet.

## **8 Kritisk granskning**

I ett examensarbete är det viktigt att man noggrant följer alla kriterier för att det skall bli ett resultat med hög kvalitet. Skribenten har därför valt att granska sitt examensarbete utifrån Larssons (1994) kvalitetskriterier. Skribenten väljer att utgå från intern logik, etiskt värde, struktur och heuristiskt värde.

### **8.1 Intern logik**

Den interna logiken är ett kvalitetskriterie som är ofta använt inom forskning. Inom intern logik menar man att läsaren inte behöver ha en djup kunskap för att sedan kunna förstå ämnet. Inom den interna logiken vill man uppnå harmoni mellan forskningsfrågor, datainsamling samt analysteknik. Det är viktigt att tänka på vid val av metod att man inte låser sig redan vid problemformuleringen utan lär känna ämnet och skapar sig ett allmänt fokus över forskningen. Detta innebär att man skall rikta in sig på problemformuleringen efter hand, vilket kan ge upphov till ett mer tillförlitligt resultat. Den interna logiken bygger på att ett arbete skall innehålla delar som kopplas ihop till en helhet. Denna helhet skall då också skapa en balans mellan delarna för att ge den bästa förståelsen för det vetenskapliga arbetet. (Larsson, 1994, s. 168- 170)

Skribenten har gjort en forskning som riktat sig in på anhörigas upplevelser. Dessa upplevelser har handlat om krishantering, information och stöd vid en näståendes insjuknande. Från en början stod det klart att intervju som forskningsmetod skulle ge bästa resultat. Skribenten ville i bakgrunden visa hur minnessjukdomar fungerar, hur den anhöriga upplever sin vardag och hur den anhöriga upplever en vårdare. Skribenten menar

att läsaren skall få en lätt förståelse från bakgrunden för att sedan kunna förstå resultatet av intervjuerna på bästa sätt. Dessa delar bildar då tillsammans en helhet som ger förståelse om hur det är att vara anhörig. De teoretiska utgångspunkterna skall underlätta för sjukskötarens vårdarbete när det gäller hur man skall närma sig en anhörig och hur man kan planera sitt vårdarbete.

## **8.2 Etiskt värde**

I en vetenskaplig forskning är det viktigt att man har goda etiska värden. Det är viktigt att man skyddar den som deltar i forskningen men utan att förvränga resultaten. Man måste alltså kunna avgöra vad som är det rätta och då uppstår det lätt konflikter. För att kunna skydda individerna så finns det olika sätt att gå till väga t.ex. att man ändrar namn och platser eller andra egenskaper som gör att man kan identifiera dem. Det är då det kan bli problem när man väger etik mot validitet. Det är viktigt att tänka på att om man måste ändra alltför mycket så påverkar det resultatet och då bör man ändra på forskningen istället. (Larsson, 1994, s. 171- 172)

Skribenten har varit väldigt viktig med sina etiska överväganden under hela processen. Skribenten har lämnat bort detaljer och ändrat information som gör att informanterna inte skall kunna identifieras, dessa detaljer har inte inverkat på resultatet. Informanterna har slumpmässigt och frivilligt anmält sitt deltagande efter att ha fått läsa ett foljebrev där det står att de kommer att vara konfidentiella. Under intervjuerna gjorde skribenten inspelningar med sin telefon för att sedan transkribera det, före inspelningen satts igång berättade skribenten att materialet används endast av skribenten. Skribenten anser att examensarbetet står på god etisk grund.

## **8.3 Struktur**

För att ett examensarbetets resultat skall vara av god kvalite är det viktigt med struktur. Detta innebär att resultatet skall vara väl disponerat och en förståelig helhet. Det handlar om att kunna presentera en röd tråd genom resultatet vilket man uppnår om man uppvisar vad som är de egentliga huvudfynden. Om ett resultat inte har en god struktur så kan

tolkningen bli felaktig, därför är det viktigt att man har relevanta och specifika detaljer som hör till forskningen. (Larsson, 1994, s. 173- 175)

Skribenten har genom sitt arbete försökt uppnå en röd tråd. Skribenten har under arbetets gång lagt mest fokus på att det handlar om anhörigas upplevelser. Resultat har delats upp i krishantering, information och stöd vilket också var huvudrubrikerna i intervjuerna. Huvudfynden lyfts på så vis upp på ett strukturerat sätt genom arbetet.

## **8.4 Heuristiskt värde**

Forskning bedrivs för att upptäcka ny kunskap och information. Detta är en central uppgift för kvalitativ forskning och när man finner ny information så är det viktigt att kunna organisera den för att göra den lättförståelig för läsaren. Med den nya informationen är det meningen att läsaren skall få en ny uppfattning om verkligheten, det kan handla om begrepp eller fenomen, och om man inte lyckas nå fram med denna framställningen så kommer inte den kvalitativa analysen att fungera. Om en forsknings nya kunskap inte lyckas förmedla ett nytt budskap till läsaren så har inte forskningen uppnått sitt heuristiska värde. (Larsson, 1994, s. 179- 180)

Genom denna forskning har skribenten velat finna användbar information för sjukskötaren när det gäller att kunna finnas till för den anhöriga. Skribenten har undersökt anhörigas upplevelser när en närstående insjuknar i demens eftersom den anhöriga behöver bli sedd. Den nya kunskapen har framställts i kategorier och sammanfattande texter där informanter berättar noggrant sina behov av stöd och information. Denna information kan hjälpa sjukskötare att kunna tillgodose den anhörigas behov i vården.

## **9 Slutdiskussion**

I dagens läge kan nästan alla inom vården säga att de har vårdat eller stött på en person som drabbats av demenssjukdom. Dessa demensdrabbade patienter har oftast en anhörig som också borde få vara så delaktig som möjligt inom vården. Dessa anhöriga kommer

ofta i bakgrunden och kan må ganska dåligt. Det är därför viktigt att när en person insjuknar i demens så behöver den anhöriga få bli sedd och hörd.

Syftet med studien var att öka sjukskötares förståelse för den anhörigas upplevelse samt behov av information och stöd när en närstående insjuknar i demens. Intervjuer har genomförts där de anhöriga fått berätta om sina upplevelser när den närstående insjuknat i demens. Intervjumaterialet analyserades och utifrån materialet bildades kategorier, samt berättelser för att ge ökad förståelse för situationen. Kategorierna delades upp i tre kapitel: kris, information och stöd. Resultatet av studien har tolkats utifrån två teoretiska utgångspunkter, kristeori och välbefinnande teori.

I resultatet kan man ganska snabbt utläsa att dessa informanter upplever sig genomgå en kris, fastän de inte inser det i situationen. Vårdpersonalen lyckas inte nå fram med stöd och information tillräckligt snabbt och enkelt för att den anhöriga skall uppleva sig delaktig i situationen. Detta innebär att man behöver utveckla vårdformer som gör att den anhöriga kan lätt komma in i ett system där denne får sitt stöd- och informationsbehov uppfyllt. Det är då välbefinnade teorin kommer in i bilden. En av sjukskötarens största uppgifter i vården är att patienten, i detta fall den anhöriga, upplever ett välbefinnande i sin situation. Dessa informanter upplever en låg nivå av välbefinnande- hur kan sjukskötaren ändra på detta?

Den stora frågan blir: hur skall vården kunna ändras så att den anhöriga känner sig delaktig? I dagens läge finns det mycket information om vad demenssjukdomen innebär, det vill säga om sjukdomsförloppet och behandling, men det verkar vara svårt att få ut informationen. Tempot i vården har också höjts de senaste åren, delvis på grund av inbesparning på personalstyrkan. Detta kan ge upphov till att man inte hinner ge tillräckligt mycket tid för den anhöriga, trots att det är väldigt viktigt. Skribenten har själv upplevt stress i vården under praktikperioder och vikariejobb. Under ett skifte hinner man inte i dagens läge ge tillräckligt mycket tid för den enskilda patienten eller anhöriga. Skribenten har flera gånger känt sig otillräcklig, som vårdare, när man inte hunnit lyssna och ge av sin tid till de som behöver det mest.

Bakgrundsforskningen som använts i studien ger styrka åt att resultatet blir mera trovärdigt, eftersom att de grundläggande behoven för de anhöriga oftast är samma. Detta kan därför bidra till sjukskötares förståelse av den anhörigas situation. En anhörig behöver få stöd och information i ett tidigt skede för att känna att de klarar av situationen. Detta

innebär att man behöver satsa på att utveckla en vårdform som går att anpassa enligt den anhörigas upplevelser.

## Källförteckning

- Athlin, E., Helgesen, A.K., Larsson, M. 2012. How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units?. *Journal of Clinical Nursing*, 22, s. 1672- 1681.
- Billhult, A. & Henricson, M., 2012. Kvalitativ design. i: M. Henricson. red. *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur AB
- Birkelund, R.& Madsen, R. 2013. 'The path through the unknown': the experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal of Clinical Nursing*, 22, s. 3024- 3031.
- Brinkmann, S. & Kvale, S. 2014. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Cullberg, J. 2006. *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Danielson, E., 2012. Kvalitativ forskningsintervju. i: M. Henricson. red. *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur AB
- Danielson, E., 2012. Kvalitativ innehållsanalys. i: M. Henricson. red. *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur AB
- Davidson, B. & Patel, R. 2011. Forskningsmetodikens grunder- Att planera, genomföra och rapportera en undersökning. Lund: Studentlitteratur.
- Dehlin, O. & Rundgren, Å. 2007. *Geriatrik*. Poland: Studentlitteratur.
- Dowd, T., 2014. Theory of Comfort. in: M. R. Alligood red. *Nursing Theorists and their work*. Missouri: Elsevier.
- Fejes, A. & Thornberg, R. 2015. Handbok i kvalitativ analys. Stockholm: Liber AB
- Forsberg, C. & Wengström, Y. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.
- Kjällman Alm, A., Hellzen, O. & Norbergh, K-G. 2014. Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia- a case study. *International Journal of Older People Nursing*, 9(4), s. 289-297.

Kjällman Alm, A., Hellzen, O. & Norbergh, K-G. 2013. What it means to be an adult child of a person with dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8. <http://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21676>

Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785 [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) [hämtat: 20.05.2016]

Larsson, S., 1994. Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. i: B. Starrin & P-G. Svensson red. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Olsson, H. & Sörensen, S. 2011. Forskningsprocessen- kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Stockholm: Liber AB

Sand, A- B M. 2007. *Äldreomsorg- mellan familj och samhälle*. Poland: Studentlitteratur.

Skog, M. 2009. *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Stockholm: Bonnier utbildning.

Skott, C., 2012. Berättelser- narrativ analys och tolkning. i: M. Henricson. red. *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur AB



## **Semistrukturerad intervju - frågeformulär**

### **1. Introduktion till intervju, hur lägga upp intervjun**

### **2. Frågor om information**

- Vad vet du idag om Alzheimers sjukdom?
- I din situation, när det hela började, hur fick du informationen? vilken slags information?
- Fick du tillräckligt med information om din närståendes situation vid insjuknandet? Eller blev det för mycket information?

### **3. Frågor om stöd**

- Hur klarade du av situationen vid insjuknandet?
- Vem fick du stöd av?
- Visste du vart du kunde vända dig för att få mera stöd?
- Vad rekommenderar du för stöd former åt andra i samma situation?

### **4. Slutord vid behov**

Informanten får berätta mera om sin situation om behov finns

### **5. Avslutning**

Avsluta intervjun

Hej!

Jag heter Julia Nylund och är en tredje års sjukskötarstuderande vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Jag skall göra ett examensarbete om upplevelsen av att få veta att en anhörig drabbats av demens. Jag vill ta reda på om du fick tillräckligt med stöd och den information som du behövde om din anhöriga och dennes sjukdom vid insjuknandet.

Jag har själv varit anhörig till någon som drabbats av demens. Mitt intresse för demens har därför genom åren blivit starkare och därför har jag valt att fördjupa mig i detta område. Jag har själv arbetat inom demensvården.

Att vara anhörig till någon som insjuknat i demens kan vara en väldigt svår sak att hantera och därför är det viktigt att du får den hjälp som du behöver av sjukskötaren för att klara av den nya situationen. Syftet med min studie är att kartlägga behovet av stöd och information i samband med att en anhörig insjuknar i demens. Denna studie hoppas jag kan vara till nytta för mig och många andra, samt utveckla demensvården. Det är ingen skillnad i vilket skede du och din anhöriga är i sjukdomsförloppet eftersom jag har valt att fokusera på sjukdomens början. Du, som anhörig, är en viktig person både för den demensdrabbade och för sjukskötaren.

Ditt deltagande är frivilligt och du kommer att vara anonym. När och var intervjun sker avtalas om enskilt. Om du vill delta i denna studie så anmäl intresset **senast X , du kan ringa eller sända e- mail!**

Med vänliga hälsningar,

Julia Nylund, sjukskötarstuderande

Telefon: 044- 290 3808

E- post: julia.nylund@novia.fi